



VU Research Portal

Welkom in de CRISPR-dierentuin

van Beers, B.C.

published in

Nederlands Juristenblad
2019

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

document license

Article 25fa Dutch Copyright Act

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

van Beers, B. C. (2019). Welkom in de CRISPR-dierentuin: Juridische grenzen aan genetische modificatie van het nageslacht in het CRISPR-tijdperk. *Nederlands Juristenblad*, 2019(24), 1722-1730. [2019/1371]. <http://deeplinking.kluwer.nl/?param=00D1E76D&cpid=WKNL-LTR-Nav2>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Welkom in de CRISPR-dierentuin

Juridische grenzen aan genetische modificatie van het nageslacht in het CRISPR-tijdperk

Britta van Beers¹

Hoe dient de rechtsorde te reageren op de komst van CRISPR-baby's? Al sinds eind jaren negentig wordt genetische modificatie van het nageslacht categorisch verboden, zowel op nationaal als internationaal niveau. Nu CRISPR de genetische modificatie van mensen binnen handbereik lijkt te brengen, is wereldwijd een verhitte discussie losgebarsten over de vraag of deze verbodsbepalingen nog wel van deze tijd zijn. In dit artikel worden de recente voorstellen besproken die in politieke, medisch-wetenschappelijke en rechtswetenschappelijke kringen zijn gedaan om genetische modificatie van het nageslacht niet langer te verbieden maar te reguleren en daarbij een belangrijke plaats in te ruimen voor zelfregulering door de biomedische beroepsgroep. Deze voorstellen zijn in meerdere opzichten problematisch. Vragen kunnen worden gesteld over de praktische uitvoerbaarheid, het onderliggende waardenkader en het democratische en rechtsstatelijke gehalte van de voorstellen.

1. Inleiding

Eind november 2018 maakte de Chinese biofysicus He Jiankui via *YouTube* bekend dat hij de genetische knip-en-plak-techniek CRISPR-Cas9 had gebruikt om het DNA van meerdere menselijke embryo's te modificeren. Als resultaat hiervan zouden reeds twee genetisch gemodificeerde zusjes zijn geboren, 'huilend en net zo gezond als elke andere baby'.² Kort daarna kondigde He de komst van nog een aantal 'CRISPR-baby's' aan.

Het nieuws sloeg in als een bom, en niet zonder reden. Als de Chinese onderzoeker er werkelijk in is geslaagd om het DNA van de baby's te wijzigen, dan heeft hij daarmee eigenhandig de deur opengezet voor de creatie van *designbaby's*. Toegegeven, met voortplantingstechnologieën als prenatale diagnostiek en preïmplantatie genetische diagnostiek ('embryoselectie') was het al enige tijd technisch mogelijk om een bepaald type kind te *selecteren*. In dergelijke gevallen blijft het genetisch profiel van het geselecteerde kind echter nog altijd de uitkomst van biologische recombinatie van de ouderlijke genen. Met CRISPR wordt het eveneens mogelijk om kinderen genetisch te *modificeren*. Dat betekent dat ook het monopolie van de genetische loterij wordt doorbroken.

Hoe dient de rechtsorde te reageren op de komst van CRISPR-baby's? Al sinds eind jaren negentig, toen de eerste juridische kaders voor de regulering van biomedische ont-

wikkelingen tot stand kwamen, wordt genetische modificatie van het nageslacht categorisch verboden, zowel op nationaal als internationaal niveau. In Nederland is dit verbod neergelegd in de Embryowet.

Echter, nu CRISPR de genetische modificatie van mensen binnen handbereik lijkt te brengen, is wereldwijd een verhitte discussie losgebarsten over de vraag of deze verbodsbepalingen nog wel van deze tijd zijn. In dit artikel bespreek ik recente voorstellen die in politieke, medisch-wetenschappelijke en rechtswetenschappelijke kringen zijn gedaan om genetische modificatie van het nageslacht niet langer te *verbieden* maar te *reguleren* en daarbij een belangrijke plaats in te ruimen voor zelfregulering door de biomedische beroepsgroep (par. 4). Ik zal betogen dat deze voorstellen in meerdere opzichten problematisch zijn. Vragen kunnen worden gesteld over de praktische uitvoerbaarheid (par. 5), het onderliggende waardenkader (par. 6) en het democratische en rechtsstatelijke gehalte (par. 7) van de voorstellen. Hierna sta ik echter eerst stil bij de technologische (par. 2) en juridische ontwikkelingen (par. 3) die vooraf zijn gegaan aan de geboorte van de eerste CRISPR-baby's.

2. De CRISPR-revolutie

Welcome to the CRISPR Zoo luidt de titel van een bekend artikel uit het wetenschappelijke tijdschrift *Nature*.³ Het

CRISPR-Cas9 stelt wetenschappers sinds een aantal jaar in staat om de genetische code van organismen te wijzigen

stuk schetst een fascinerend beeld van de stormachtige opkomst van DNA-bewerkingstechniek CRISPR-Cas9 en de impact die zij reeds heeft op de dierenwereld. CRISPR-Cas9 stelt wetenschappers sinds een aantal jaar in staat om de genetische code van organismen te wijzigen. De techniek wordt ook wel *gene editing* genoemd: net als een tekstverwerkingsprogramma biedt CRISPR de mogelijkheid van *cut*, *copy* en *paste*, maar dan met de letters C, G, A en T waarin DNA is gecodeerd. CRISPR maakt op die manier van DNA een tekst die niet alleen kan worden gelezen en geanalyseerd, maar ook grondig geredigeerd en zelfs herschreven.

De techniek is niet alleen revolutionair, maar ook relatief goedkoop en gemakkelijk. Zelfs hobbyisten hebben CRISPR ontdekt.⁴ Deze genetische doe-het-zelvers, ook wel *biohackers* genoemd, gebruiken *online* aangeschafte CRISPR-Cas9-kits om te knutselen met DNA, inclusief hun eigen DNA.⁵ Zij omhelzen CRISPR als een middel om het monopolie van de biotech-sector te doorbreken en de levenswetenschappen te 'democratiseren'.

Maar ook voor de biotech-sector zijn de mogelijkheden van CRISPR legio. Het artikel uit *Nature* doet verslag van een aantal wilde plannen: van het terugbrengen van uitgestorven diersoorten als de mammoet, tot de creatie van micro-varkens van slechts 15 kilo als een nieuw type huisdier. Verschillende soorten apen, honden, vogels, insecten en vissen behoren inmiddels tot de 'CRISPR-dierentuinen'.

Dat roept de vraag op of men ook de mens welkom moet gaan heten in de CRISPR-dierentuin. Is het wenselijk dat de mens niet alleen planten en dieren, maar ook zichzelf gaat veredelen? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe kan het recht deze 'zelfveredeling' van de mens in goede banen leiden?

In deze discussie moeten twee toepassingen van CRISPR op de mens worden onderscheiden. CRISPR kan worden gebruikt voor *somatische gentherapie*. Dat is een vorm van modificatie die ziet op lichaamscellen van bestaande patiënten, en daarmee niet doorwerkt in het DNA van het nageslacht. In dit artikel staat een andere vorm van genetische modificatie centraal: toepassing van

CRISPR op menselijk leven in wording. Dit type genetische modificatie wordt ook wel *kiembaangetherapie* of *kiembaanmodificatie* genoemd, omdat er sprake is van genetische bewerking van de kiembaancellen. Mensen die na een dergelijke interventie worden geboren, zijn, in de woorden van microbiologe Rosanne Hertzberger, 'in de kern van hun wezen aangepast; in al hun organen, huid, hersenen, vezels en vaten zit het resultaat van het werk van de onderzoeker'.⁶ hun geslachtscellen inclusief. Dit laatste betekent dat deze wijzigingen, in tegenstelling tot somatische modificaties, ook aan volgende generaties worden doorgegeven.

Op kiembaanmodificatie rust in de meeste rechtsordes waar regelgeving voor genetische modificatie tot stand is gekomen een absoluut verbod. Desondanks is in de afgelopen jaren onder wetenschappers een wedloop ontstaan rondom deze techniek. In 2015 gaf de Chinese stamcelonderzoeker Junjiu Huang het startschot daarvoor, toen hij bekend maakte dat hij een poging had gedaan om menselijke embryo's genetisch te modificeren. Hoewel zijn CRISPR-experiment mislukte, werd wereldwijd geschokt gereageerd: het taboe op menselijk ingrijpen in de menselijke kiembaan was doorbroken.⁷

De volgende doorbraak volgde in 2016. Onder de hoede van de Chinees-Amerikaanse fertiliteitsarts John Zhang werd een genetisch gemodificeerde Jordanees baby geboren. Voor de genetische modificatie gebruikte Zhang een andere methode dan CRISPR: celkerntransplantatie. Het effect van celkerntransplantatie is dat het 'defecte' mitochondriale DNA van een wensmoeder wordt vervangen door het gezonde mitochondriale DNA van een eicel-donor. De celkern blijft daarbij ongewijzigd. Vervolgens wordt de samengestelde eicel bevrucht met het zaad van de wensvader. Voor circa 15% van de mitochondriale afwijkingen kan deze techniek een oplossing bieden. Omdat in dit proces geslachtscellen van drie partijen worden gecombineerd, spreekt men ook wel van *three parent babies*.⁸ Hoewel mitochondriaal DNA minder dan 1% van het totale DNA uitmaakt, is ook bij deze techniek strikt genomen sprake van ingrijpen in de kiembaan.⁹

In de zomer van 2017 vond vervolgens de eerste succesvolle CRISPR-modificatie van embryonaal DNA binnen de celkern plaats. De Kazachse bioloog Shoukhrat Mitalipov slaagde er met zijn Amerikaanse onderzoeksteam in om bij een aantal menselijke embryo's een genetische mutatie te elimineren die gelieerd is aan een ernstige hartafwijking.¹⁰ De genetisch gemodificeerde embryo's werden niet geïmplant voor een zwangerschap. Met de geboorte van de Chinese CRISPR-tweeling eind 2018 lijkt deze laatste stap nu echter ook te zijn gezet.

Auteur

1. Dr. mr. B.C. van Beers is universitair hoofddocent rechtsfilosofie aan de Faculteit Rechten van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Noten

2. A. Regalado, 'Chinese scientists are creating CRISPR babies', *MIT Technology*

Review 25 november 2018.

3. S. Reardon, 'Welcome to the CRISPR Zoo', *Nature* vol. 531, 9 maart 2016, p. 160-163.

4. S. Voormolen, 'Lekker thuis knutselen aan DNA met je bio-kit', *NRC Handelsblad* 21 april 2017.

5. A. Pearlman, 'Biohackers are using CRISPR on their DNA and we can't stop it', *New*

Scientist 15 november 2017.

6. R. Hertzberger, 'Deze stap had nooit gezet mogen worden', *NRC Handelsblad* 1 december 2018.

7. D. Cyranoski & S. Reardon, 'Chinese scientists genetically modify human embryos', *Nature* 22 april 2015.

8. J. Hamzelou, 'World's first baby born with new "3 parent" technique', *New Sci-*

entist 27 september 2016.

9. Gezondheidsraad en COGEM, *Ingrijpen in het DNA van de mens. Morele en maatschappelijke implicaties van kiembaanmodificatie*, Den Haag 2017.

10. S. Voormolen, 'Erfelijke DNA-fout gerepareerd in menselijk embryo', *NRC Handelsblad* 2 augustus 2017.



3. Het juridische verbod op genetische modificatie van het nageslacht

3.1. Kiembaanmodificatie in de internationale rechtsorde

Vanuit juridisch perspectief is de wereldwijde verontwaardiging over de Chinese genetisch gemodificeerde tweeling goed te begrijpen. De genetische ingreep is in strijd met diverse bepalingen uit het internationale en nationale recht, die bovendien al geruime tijd van kracht zijn. Sterker nog, reeds vanaf de eerste debatten over de regulering van biomedische ontwikkelingen heeft de mogelijkheid van het genetisch ontwerpen van kinderen een belangrijke rol gespeeld in de publieke verbeelding en gedachtevorming.¹¹ Kenmerkend voor de besluitvorming uit die

tijd is de gedachte dat met toepassing van kiembaanmodificatie op de mens een fundamentele grens wordt overschreden waarvan geen weg meer terug is.

Illustratief is de benadering van de Raad van Europa. Reeds in 1982 overwoog de *Parliamentary Assembly* dat het recht op leven en de menselijke waardigheid het recht omvatten 'om een genetisch patroon te erven dat niet kunstmatig is aangepast'.¹² In 1997 bracht de Raad van Europa het *Verdrag voor de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde* (VRMB) tot stand, waarin het verbod op kiembaanmodificatie juridisch werd verankerd. Volgens artikel 13 VRMB mag een ingreep die tot doel heeft het menselijk genoom te wijzigen alleen worden verricht voor preventieve, diagnostische of therapeutische doeleinden en alleen als het doel niet is om modificatie te introduceren in het genoom van nakomelingen. De laatste woorden sluiten kiembaanmodificatie uit. Ook in het CRISPR-tijdperk blijft deze bepaling van kracht, zo heeft de *Committee on Bioethics* van de Raad van Europa expliciet bevestigd, zowel voor¹³ als na¹⁴ de geboorte van de Chinese CRISPR-baby's.

Een blik op de *travaux préparatoires* maakt duidelijk dat het verbod berust op de gedachte dat misbruik van deze technologie 'niet alleen het individu in gevaar

Vanuit juridisch perspectief is de wereldwijde verontwaardiging over de Chinese genetisch gemodificeerde tweeling goed te begrijpen

brengt, maar ook het menselijk ras zelf'. Gevreesd wordt dat wijziging van het menselijk genoom zal uitmonden in 'de productie van individuen of hele groepen met bepaalde eigenschappen of vereiste kwaliteiten'.¹⁵ Hierbij moet worden opgemerkt dat Nederland het VRMB weliswaar heeft ondertekend, maar in 2015 heeft besloten het niet te ratificeren.

Ook in de EU wordt kiembaanmodificatie al enige tijd beschouwd als strijdig met fundamentele waarden van de Europese rechtsorde. In de preambule van de *Biotech Richtlijn* (98/44/EG) wordt overwogen 'dat men het er in de Gemeenschap over eens is dat germinale geninterventie op de mens en het klonen van de mens strijdig zijn met de openbare orde en de goede zeden'. Artikel 6 van deze richtlijn sluit werkwijzen tot het klonen van mensen en kiembaanmodificatie dan ook uit van octrooieerbaarheid.

Daarnaast staat EU-regelgeving voor klinische proeven sinds 2001 in de weg aan de introductie van kiembaanmodificatie in de kliniek. Volgens deze regelgeving mogen er 'geen klinische proeven voor gentherapie worden verricht die leiden tot modificatie van de kiembaan van de proefpersoon en de daarin vastgelegde genetische identiteit van de proefpersoon'.¹⁶ In dezelfde lijn stelde de *European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE), die de Europese Commissie over ethische kwesties adviseert, in 2016 voor om ook in het CRISPR-tijdperk vast te houden aan het verbod op kiembaanmodificatie voor voortplantingsdoeleinden. Daarbij waarschuwde het adviesorgaan 'against reducing the debate to safety issues and the potential health risks or health benefits of gene editing technologies'.¹⁷

In de bio-ethische verklaringen van UNESCO wordt eveneens de gedachte uitgedragen dat kiembaanmodificatie raakt aan collectieve belangen van de mensheid. Zoals in artikel 1 *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (1997) te lezen is: 'The human genome underlies the fundamental unity of all members of the human family, as well as the recognition of their inherent dignity and diversity. In a symbolic sense, it is the heritage of humanity'. Volgens een recent *statement* van het International Bioethics Committee (IBC) van UNESCO, dat tot taak heeft de beginselen van genoemd verdrag uit te dragen, is het gebruik van CRISPR voor kiembaanmodificatie strijdig met deze visie op het menselijk genoom als erfgoed van de mensheid, en dient het verbod op deze technologie te worden gehandhaafd. 'The alternative would be', zo stelt het IBC, 'to jeopardize the inherent and

therefore equal dignity of all human beings and renew eugenics, disguised as the fulfilment of the wish for a better, improved life'.¹⁸ En inderdaad, ook in artikel 24 van genoemd UNESCO-verdrag wordt ingrijpen in de kiembaan genoemd als een van de 'practices that could be contrary to human dignity'.

Hoewel in de internationale regelgeving op dit terrein verschillende formuleringen circuleren, blijkt de menselijke waardigheid een terugkerende gedachte te zijn. Volgens de internationale rechtsorde komt dit rechtsbeginsel in het gedrang zodra menselijke *reproductie* verwordt tot de *productie* van mensen, en kinderen degraderen tot objecten van manipulatie.

Toch is er discussie mogelijk over de omvang van de bestaande verbodsbepalingen. Zo kan men zich afvragen of het verbod ook geldt voor *onderzoek* naar kiembaanmodificatie. Volgens de eerdergenoemde EGE geeft niet alleen de klinische toepassing van deze technologie, maar ook het onderzoek op dit terrein reden tot zorg, 'given the profound potential consequences of this research for humanity'.¹⁹ Volgens verschillende wetenschappelijke organisaties, daarentegen, zijn onderzoek naar en toepassing van deze technologie twee gescheiden kwesties. Over de omvang van het verbod is dus discussie mogelijk. Dat blijkt eveneens wanneer men een blik werpt op de status van kiembaanmodificatie in het Nederlandse recht.

3.2. Kiembaanmodificatie in de Nederlandse rechtsorde

De Nederlandse regels²⁰ voor kiembaanmodificatie zijn neergelegd in de Embryowet. Volgens artikel 24 sub g is het verboden om 'genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen waarmee een *zwangerschap* tot stand zal worden gebracht, opzettelijk te wijzigen'. De schuingedrukte woorden maken duidelijk dat twee vormen van kiembaanmodificatie buiten het bereik van het verbod vallen.

Ten eerste is genetische modificatie in de vorm van de hiervoor besproken techniek van *celkerntransplantatie* ('three parent babies') niet expliciet verboden.²¹ Volgens artikel 24 is het niet toegestaan om genetisch materiaal van de kern van menselijke kiembaancellen te wijzigen. Mitochondriaal DNA bevindt zich juist buiten deze kern. Ten tweede valt *onderzoek* naar kiembaanmodificatie buiten het bereik van de bepaling. Het artikel verbiedt uitsluitend het gebruik van kiembaanmodificatie voor een *zwangerschap*.

11. R. van Est, J. Timmer, L. Kool, N. Nijsingh, V. Reimassie & D. Stermerding, *Regels voor het digitale mensenpark. 'Telen' en 'temmen' van de mens via kiembaanmodificatie en persuasieve technologie*, Den Haag: Rathenau Instituut 2017, p. 21.

12. Parliamentary Assembly of the Council of Europe, Recommendation 934 (1982), sub 4a.

13. Council of Europe Committee on Bioethics, 'Statement on genome editing technologies', 1-4 december 2015, zie

rm.coe.int/168049034a.

14. Council of Europe Committee on Bioethics, 'Ethics and human rights must guide any use of genome editing technologies in human beings', 30 november 2018, zie go.coe.int/clb0F.

15. 'Explanatory report to the Convention on Human Rights and Biomedicine', *European Treaty Series*, nr. 164, zie rm.coe.int/16800ccde5, sub 89.

16. Voorheen art. 9 lid 6 Richtlijn 2001/20/EG; vervangen door art. 90 Verordening (EU) 536/2014.

17. European Group on Ethics in Science and New Technologies, *Statement on gene editing*, 2016, ec.europa.eu/research/ege/pdf/gene_editing_ege_statement.pdf.

18. International Bioethics Committee, *Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, Parijs, 2 oktober 2015, unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258E.pdf, sub 107.

19. European Group on Ethics in Science and New Technologies 2016.

20. Voor een uitgebreide analyse van het Nederlandse juridische kader, zie B. van Beers, C. de Kluiver & R. Maas, 'The regulation of human germline genome modification in the Netherlands', in: C. Romano, A. Boggio & J. Almqvist (red.), *Human Germline Modification and the Right to Science. A Comparative Study of National Laws and Policies*, Cambridge: Cambridge University Press 2019.

21. Zoals bevestigd in de MvT bij de Embryowet (*Kamerstukken II 2000/01*, 27423, 3, p. 46).

Daarmee suggereren de woorden van artikel 24 sub g dat zowel klinische toepassing van celkerntransplantatie als onderzoek naar kiembaanmodificatie zijn toegestaan. Echter, een ander verbod uit de Embryowet staat praktisch aan beide praktijken in de weg. In artikel 24 sub a Embryowet wordt het verboden 'een embryo speciaal tot stand te brengen en speciaal tot stand gebrachte embryo's te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en andere doeleinden dan het tot stand brengen van een zwangerschap'. Dat betekent dat in Nederland uitsluitend 'restembryo's', ofwel embryo's die zijn overgebleven van een IVF-behandeling, voor onderzoek mogen worden gebruikt. Voor onderzoek naar kiembaanmodificatie, inclusief celkerntransplantatie, zijn speciaal gecreëerde embryo's juist van essentieel belang. De biomedische beroepsgroep heeft dan ook meermaals aangegeven dat Nederlands onderzoek naar kiembaanmodificatie en celkerntransplantatie door het verbod op techno-embryo's wordt belemmerd.²² Wel staat de Embryowet onderzoek toe naar de modificatie van ei- en zaadcellen, zolang met deze gemodificeerde geslachtscellen geen embryo's tot stand worden gebracht.

Het verbod op de creatie van embryo's voor wetenschappelijke doeleinden staat voorlopig eveneens in de weg aan toepassing van celkerntransplantatie in de Nederlandse fertiliteitskliniek. Hoewel het Nederlandse verbod op kiembaanmodificatie, zoals reeds aangestipt, niet van toepassing is op celkerntransplantatie, zal deze techniek niet aan Nederlandse wensouders worden aangeboden voordat deze techniek door middel van nader onderzoek veilig is bevonden voor toepassing.

Met andere woorden, door het samenspel van beide verbodsbepalingen (artikel 24 sub a en sub g) is kiembaanmodificatie voor zwangerschap én onderzoek, binnen én buiten de kern van kiembaancellen, expliciet verboden dan wel praktisch onmogelijk. Volgens de memorie van toelichting gaan deze restricties terug op beginselen als respect voor menselijk leven en de menselijke waardigheid.²³ Beide verbodsbepalingen staan echter onder druk.

4. Van verbieden naar reguleren?

Het is duidelijk dat de nationale en internationale rechtsorde sinds lang is voorbereid op de komst van kiembaanmodificatie. Voor de verandering loopt het recht dus eens voor op technologische ontwikkelingen, in plaats van erachteraan. Echter, juist nu de technologische ontwikkelingen het recht hebben bijgebeend, en het verbod op kiembaanmodificatie dus eindelijk de beoogde rol kan gaan spelen, wordt het geldende recht vanuit verschillende hoeken in twijfel getrokken. Vooral vanuit medisch-wetenschappelijke hoek klinkt de roep om herziening van het juridisch kader luid. Voorbeelden zijn de manifesten en *open letters* van biomedische wetenschappers in wetenschappelijke tijdschriften,²⁴ de *statements* van (bio)medische beroepsor-

ganisaties,²⁵ en de rapporten van nationale wetenschappelijke adviesorganisaties als de Amerikaanse *National Academies of Sciences, Engineering and Medicine*.²⁶

Volgens deze voorstellen kan het verbod op kiembaanmodificatie weliswaar voorlopig in stand te blijven, bij voorkeur in de vorm van een door de beroepsgroep aan zichzelf opgelegd 'moratorium', maar is opheffing van het verbod wenselijk zodra deze techniek veilig is bevonden voor toepassing in de kliniek. De techniek zou vanaf dat moment beschikbaar moeten komen voor medische doeleinden, dat wil zeggen, om het nageslacht van ernstige ziektes af te helpen. Gebruik van kiembaanmodificatie om niet-medische redenen, zoals verbetering van intelligentie of uiterlijk, moet vooralsnog wel verboden blijven, stellen deze wetenschappelijke organisaties.

Kenmerkend voor de voorstellen is de sleutelpositie die de biomedische beroepsgroep verkrijgt bij regulering. Niet alleen wordt zelfregulering gepropageerd, maar ook wordt de stem van wetenschappers dominant zodra regulering primair is gebaseerd op medische criteria als klinische veiligheid en ziektepreventie.²⁷

Deze voorstellen uit medisch-wetenschappelijke hoek blijken ook in Nederland aan populariteit te winnen. Onder het vorige kabinet-Rutte stuurde toenmalig Minister van Volksgezondheid Edith Schippers een brief²⁸ aan de Tweede Kamer waarin zij voorstelde kiembaanmodificatie niet langer te *verbieden* maar te *reguleren*. Daarmee sloot zij zich aan bij de visie van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW), die een paar maanden eerder eveneens een reguleringsmodel had bepleit.²⁹ Amper een maand nadat Schippers de brief verstuurde, pleitten ook de Gezondheidsraad en de Commissie Genetische Modificatie (COGEM) hiervoor in een gezamenlijk advies.³⁰

Deze Nederlandse voorstellen berusten op drie pijlers. Ten eerste dient het wetenschappelijk onderzoek naar kiembaanmodificatie te worden gefaciliteerd, zodat een veilige introductie in de kliniek op termijn mogelijk wordt. Om dergelijk onderzoek mogelijk te maken stellen Schippers,³¹ de Gezondheidsraad en de COGEM voor om het verbod op de creatie van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek op te heffen. Op basis van artikel 33 lid 2 Embryowet kan dat bij koninklijk besluit. Ten tweede wordt ervoor gepleit om het verbod op kiembaanmodificatie op te heffen en deze techniek beschikbaar te stellen voor uitbanning van ziektes zodra zij veilig is bevonden. Ten derde zet men in op een maatschappelijk debat over de kwestie. Uit Schippers' brief en het visiedocument van de KNAW blijkt evenwel dat dat debat wat deze partijen betreft niet gaat over de vraag *of* men kiembaanmodificatie wil toestaan, maar enkel *onder welke voorwaarden*. Zoals de KNAW schrijft: 'De centrale vraag in deze discussie is wat de KNAW betreft niet 'voor of tegen genome editing' maar 'hoe kunnen we op termijn genome editing inzetten, zodat het belangrijke morele waarden [...] bevoor-

Juist nu het verbod op kiembaanmodificatie eindelijk de beoogde rol kan gaan spelen, wordt het geldende recht vanuit verschillende hoeken in twijfel getrokken

dert en de negatieve bijeffecten zoveel mogelijk beperkt?³² Volgens Schippers kan een regulerend kader naar het voorbeeld van de regeling voor embryoselectie goed werken en ervoor zorgen dat enkel moreel en maatschappelijk acceptabele toepassingen van kiembaanmodificatie plaatsvinden.³³

5. De vervagende grens tussen het beter maken en verbeteren van mensen³⁴

Kunnen we genetische modificatie van het nageslacht, net als embryoselectie, beter gaan reguleren in plaats verbieden? Op het eerste gezicht lijkt deze gedachtegang overtuigend. Want wie is er nu tegen het uitbannen van ernstige ziektes? En wordt op die manier het hellend vlak richting eugenetica niet tegengegaan?

Voor de praktische uitvoerbaarheid van het door Schippers, de KNAW, de Gezondheidsraad en de COGEM gepropageerde reguleringsmodel is echter een duidelijke afbakening van het begrip 'ernstige ziekte' nodig. Maar waar ligt de grens tussen genezen en het verbeteren van het nageslacht? Dat deze grens notoir lastig is om te trekken, is algemeen bekend binnen de bio-ethiek.³⁵

Daar staat tegenover dat via goed doordachte regeling het gevaar van een hellend vlak kan worden tegengegaan. Als positief voorbeeld van dergelijke regulering kan de *Regeling preimplantatie genetische diagnostiek* worden genoemd, zoals Schippers ook doet. Op basis van die regeling is embryoselectie in Nederland alleen toegestaan om ernstige erfelijke ziektes te voorkomen bij het nageslacht. Om vast te stellen wanneer daarvan sprake is, is een Richtlijncommissie in het leven geroepen. Tot op heden lijkt dit systeem goed te functioneren en worden excessen voorkomen. Toch gaat de vergelijking tussen kiembaanmodificatie en embryoselectie in verschillende opzichten mank.

Ten eerste is in het geval van kiembaanmodificatie het risico van hellend vlak veel groter. In tegenstelling tot embryoselectie breekt kiembaanmodificatie met het uitgangspunt van voortplanting door genetische recombinitie. Daardoor nemen de keuzemogelijkheden exponentieel toe. Het wordt dan niet alleen mogelijk om DNA toe te voegen dat niet van de ouders afkomstig is, maar ook DNA dat überhaupt niet van nature bij mensen voorkomt. Het eugenetisch potentieel van kiembaanmodificatie is dan ook aanzienlijk groter dan van embryoselectie.

Ten tweede laten de Chinese CRISPR-baby's goed zien hoe het praktisch onmogelijk zal zijn om een scherpe

grens te trekken tussen het genezen en verbeteren van het nageslacht in geval van kiembaanmodificatie. Diende He Jiankui's ingreep een medisch doel? Hij beoogde de tweelingzussen resistent te maken tegen het HIV-virus. Hij heeft hen dus niet van een bestaande ziekte afgeholpen. Sterker nog, hij heeft deze baby's, met wie in beginsel niets mis was, juist aan gezondheidsrisico's blootgesteld. Tegelijkertijd kan het doel van de ingreep wellicht toch medisch worden genoemd omdat de inzet van de ingreep ziektepreventie was: AIDS. Wanneer men ook de mogelijke neveneffecten van de genetische modificatie in de discussie betreft, wordt het nog ingewikkelder. Volgens neurobiologen is het goed mogelijk dat He's interventie indirect een verbetering van verschillende hersenfuncties teweeg heeft gebracht. Daarmee zou mensverbetering wel degelijk aan de orde zijn, in de vorm van cognitieve mensverbetering.³⁶

De grens tussen genezen en verbeteren zal met de komst van kiembaanmodificatie alleen maar verder vervagen

Ten derde zal het in veel gevallen lastig zijn om vast te stellen in hoeverre de genetische ingreep *netto* gezondheidswinst oplevert. Zo kan, zelfs als He's 'genetische chirurgie' geslaagd zou blijken, nog worden betwijfeld of de gezondheid van de tweelingzussen wel gediend was met de ingreep: volgens genetici betekent eliminatie van het gen in kwestie niet alleen een verhoogde weerbaarheid tegen het HIV-virus, maar ook een verlaagde weerbaarheid tegen onder meer het Westnijlvirus en influenza.³⁷ Op die manier laat de Chinese casus goed zien dat in het geval van CRISPR-modificaties veelal sprake zal zijn van moeilijk overzienbare *trade-offs*.

Kortom, de grens tussen genezen en verbeteren zal met de komst van kiembaanmodificatie alleen maar verder vervagen. In een recent rapport³⁸ over kiembaanmodificatie betoogt de Britse *Nuffield Council on Bioethics* dan ook dat het therapeutische criterium dermate problema-

22. Zie bijv. J. Eeuwijk e.a., *Onderzoek naar speciaal kweken*, Rotterdam: Pallas 2015.

23. MvT, p. 5.

24. Zie met name D. Baltimore, P. Berg, M. Botchan e.a., 'A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification', *Science* 348 (6230), 3 april 2015, p. 36-38.

25. Zie bijv. G. de Wert, G. Pennings, A. Clarke e.a., 'Human germline gene editing. Recommendations of ESHG and ESHRE', *Human Reproduction Open*, vol. 2018, iss. 1, 1 januari 2018.

26. *Human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance*, Washington: The National Academies Press 2017.

27. S. Jasanoff, J.B. Hurlbut & K. Saha, 'CRISPR Democracy: Gene editing and the need for inclusive deliberation', *Issues in Science & Technology*, 32(1), 2015.

28. *Kamerstukken II* 2016/17, 29323, 110.

29. KNAW, *Genome editing* (visiedocument), november 2016, www.knaw.nl/shared/resources/actueel/publicaties/pdf/genome-editing-visiedocument-knaw.

30. Gezondheidsraad/COGEM 2017.

31. Zie ook *Kamerstukken II* 2016/17, 29323, 101.

32. KNAW 2016, p. 6.

33. *Kamerstukken II* 2016/17, 29323, 110, p. 2.

34. Deze paragraaf berust gedeeltelijk op een opinie van mijn hand: B. van Beers, 'Waar ligt de grens tussen genezen en verbeteren?', *NRC Handelsblad* 10 december 2018.

35. Zie bijv. J. Glover, *Choosing children*, Oxford: Oxford University Press 2006.

36. A. Regalado, 'China's CRISPR twins

might have had their brains inadvertently enhanced', *MIT Technology Review* 21 februari 2019.

37. G. Kolata & P. Belluck, 'Why are scientists so upset about the first crispr babies?', *New York Times* 5 december 2018.

38. *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, 2018, nuffield-bioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-FINAL-website.pdf.

tisch is, dat het niet houdbaar is als grens aan deze technologie. Het adviesorgaan stelt een nieuw criterium voor: als de genetische ingreep bijdraagt aan het welzijn van het toekomstige kind, is toepassing van deze technologie in beginsel ethisch aanvaardbaar.

Het moet de auteurs van het Nuffield-rapport worden nagegeven dat hun benadering een stuk realistischer is dan de Nederlandse voorstellen. Maar het Britse voorstel is eveneens een stuk radicaler: het medische criterium (ziektepreventie) wordt losgelaten zodat ook mensverbetering tot de mogelijkheden gaat behoren. Een dergelijke benadering breekt met de lijn die tot op heden is ingezet bij de Nederlandse regulering van biomedische ontwikkelingen.

Uiteraard is ook een andere redenering mogelijk. Als het praktisch onmogelijk is om een scherpe grens te trekken tussen genezen en verbeteren, is de belofte van een strikt gereguleerd en beperkt gebruik van kiembaanmodificatie dan eigenlijk geen illusie? Daar komt bij dat ook wanneer het verbod op kiembaanmodificatie in stand blijft, wensouders met genetische afwijkingen in de familie niet in de kou staan. In veruit de meeste gevallen biedt embryoselectie reeds een uitkomst voor hen, met als bijkomend voordeel dat die route aanzienlijk minder riskant en radicaal is.

6. Kiembaanmodificatie, mensenrechten en menselijke waardigheid

Daarnaast kunnen vragen worden gesteld over de waarden die ten grondslag liggen aan het reguleringsmodel. In dat licht zijn de bevindingen van een recent rapport van het Rathenau Instituut, *Regels voor het digitale mensenpark*, interessant. De auteurs van dit rapport betogen dat achter de toenemende populariteit van voorstellen om kiembaanmodificatie niet langer te verbieden maar te reguleren een normatieve wisseling van de wacht schuil gaat. Zij spreken daarbij in termen van een overgang van een *mensenrechtenregime* naar een *medisch-ethisch regime*.

Met de term 'mensenrechtenregime' doelen de auteurs op een denkkader waarin de belangrijkste richtlijnen voor de regulering van biomedische ontwikkelingen worden ontleend aan de mensenrechtelijke traditie. Als voorbeeld noemen zij de regelgeving van de Raad van Europa en UNESCO. Binnen die benadering is er aandacht voor zowel de vrijheidsrechten van het individu als de collectieve belangen van de mensheid. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de oproep van het IBC van UNESCO tot een doordenking van de mogelijke consequenties van kiembaanmodificatie voor 'zowel de mensenrechten en fundamentele vrijheden als de toekomst van de mensheid'.³⁹

Op vergelijkbare wijze wordt de menselijke waardigheid binnen die context uitgelegd als een beginsel dat niet alleen bescherming biedt aan individuele vrijheidsrechten ('de individuele dimensie van menselijke waardigheid'), maar ook aan de collectieve belangen van de mensheid ('de collectieve dimensie van menselijke waardigheid').⁴⁰ Volgens UNESCO en de Raad van Europa wringt genetische modificatie van het nageslacht met beide dimensies van de menselijke waardigheid. Wat de individuele dimensie betreft, wijzen zij op het gevaar dat

nieuwe vormen van ongelijkheid en onvrijheid kunnen ontstaan. Het IBC van UNESCO, bijvoorbeeld, is bezorgd dat sociaal-economische ongelijkheden zich op genetisch niveau zullen voortzetten⁴¹ en dat kinderen die 'designed on demand' zijn zich erover zullen beklagen dat hen nooit toestemming is gevraagd voor de genetische ingreep.⁴²

Wat de collectieve dimensie van de menselijke waardigheid betreft, benadrukken deze mensenrechtenorganisaties de mogelijk dehumaniserende effecten van kiembaanmodificatie. Zoals reeds besproken (zie 3.1), beoogt men met de bestaande internationale verboden op deze techniek eugenetische praktijken te voorkomen waarbij individuen met bepaalde eigenschappen of vereiste kwaliteiten worden geproduceerd.

Binnen het mensenrechtenregime zijn de collectieve en individuele dimensie van menselijke waardigheid onlosmakelijk met elkaar verbonden. De verbindende gedachte is dat individuele vrijheden niet mogen worden aangewend om het collectieve fundament van die vrijheden, ofwel de menselijkheid van de mens, te ondergraven of teniet te doen.⁴³ Zoals het IBC die gedachte verwoordt: 'the human genome [is] one of the premises of freedom itself and not simply [...] raw material to manipulate at leisure'.⁴⁴ Doordat binnen deze benadering relatief veel aandacht bestaat voor collectieve belangen, wordt ook sterk de nadruk gelegd op het belang van een maatschappelijk debat over de kwestie. Deze technologie raakt aan vragen als wat het betekent om mens te zijn en wat voor een toekomst we voor de menselijke soort willen. Dergelijke vragen gaan de hele maatschappij aan.

Over de collectieve dimensie van de menselijke waardigheid wordt niet gerept in deze voorstellen

Aan het door de biomedische beroepsgroep gepropageerde reguleringsmodel, door het Rathenau Instituut aangeduid als het *medisch-ethische regime*, ligt daarentegen een individueel georiënteerde moraliteit ten grondslag, waarin belangen als klinische veiligheid, geïnformeerde toestemming en de rechten van wensouders voorop staan. De auteurs verwijzen ter illustratie naar een aantal buitenlandse initiatieven. Maar ook in de hiervoor besproken Nederlandse voorstellen is deze benadering te herkennen. Zo stellen de Gezondheidsraad en de COGEM in hun rapport over kiembaanmodificatie dat het gebruik van deze technologie moet 'worden beschouwd als een vorm van respect voor de menselijke waardigheid, indien het doel is lijden te voorkomen door het wegnemen van ziekteoorzaken'.⁴⁵ Schippers en de KNAW benadrukken op vergelijkbare wijze het belang van gezondheidswinst en de reproductieve keuzevrijheid van de wensouders.⁴⁶ Tot slot redeneren de COGEM en Gezondheidsraad over de

Niet alleen vertoont deze benadering ‘expertocratische’ trekken, maar ook wordt op die manier de publieke verbeeldingskracht, die dit debat juist zo nodig heeft, in de kiem gesmoord

belangen van toekomstige generaties dat het juist een voordeel van kiembaanmodificatie is dat de genetische wijzigingen aan hen worden doorgegeven.⁴⁷ Dan is men voor eens en altijd van het genetisch defect verlost.

Daarmee is duidelijk dat binnen deze zienswijze de individuele dimensie van de menselijke waardigheid centraal staat. Over de collectieve dimensie van de menselijke waardigheid wordt niet gerept in deze voorstellen. Meer algemeen kan met het Rathenau Instituut worden vastgesteld dat binnen het medisch-ethisch regime institutionele procedures en risico-calculaties de boventoon voeren. Dat heeft tot gevolg dat er binnen deze benadering slechts een beperkte rol is weggelegd voor het publieke debat.

Het rapport van het Rathenau Instituut laat op overtuigende wijze zien dat het medisch-ethische regime tekort schiet in het geval van kiembaanmodificatie. Deze technologie roept verschillende vragen op die niet te beantwoorden zijn ‘binnen het kader van de op veiligheid, geïnformeerde toestemming en individuele reproductieve rechten geënte medisch-ethische principes’.⁴⁸ Wel is de benaming die de auteurs hanteren voor het onderscheid tussen beide benaderingen enigszins misleidend. Ook binnen het medisch-ethisch regime is er aandacht voor mensenrechten. Waar het om gaat is dat binnen de ‘medisch-ethische benadering’ de mensenrechten worden teruggebracht tot bescherming van individuele vrijheidsrechten en gezondheid, en dat er daarbij voorbij wordt gegaan aan de collectieve waarden en belangen die door de mensenrechten worden voorondersteld.

7. Democratische rechtsstaat of ‘expertocratie’?

Ook vanuit rechtsstatelijk en democratisch perspectief geeft het door Schippers, de Gezondheidsraad en de COGEM gepropageerde reguleringsmodel reden tot zorg. Uit de voorstellen spreekt een problematische visie op de taak van het recht bij de normering van technologische ontwikkelingen. Waar die taakopvatting stilzwijgend aanwezig is in de voorstellen van Schippers en beide organisaties, maakt Ybo Buruma deze expliciet in een bijdrage⁴⁹ aan dit tijdschrift.

Buruma betoogt dat de kansen van kiembaanmodifi-

catie te veelbelovend zijn om het huidige verbod in stand te laten. Volgens hem is het vanzelfsprekend dat de bestaande bezwaren tegen genetische modificatie het zullen afleggen tegen de rechten van wensouders en toekomstige kinderen.⁵⁰ Ook hij pleit daarom voor een reguleringsmodel. De regulering dient niet al te sturend zijn want ‘het recht is naar zijn aard volgend’, vindt Buruma. Hij vraagt zich daarbij af ‘of de wetgever wel de meest gereede instantie is om deze uiterst complexe vraagstukken op te lossen, in aanmerking genomen dat ze aan de orde zijn in een wereldwijd speelveld’. Buruma vreest dat ‘als wij die ontwikkelingen gaan tegenhouden hoopvolle patiënten en winstgevende bedrijven elders heen’ gaan. Daarom moeten we volgens hem af van ‘het harde voorzorgsbeginsel’. Beter is het als het recht ‘stapsgewijs aan de hand van concrete gevallen worden gevormd, voorbereid door verstandige wetenschappers en toepassers’.⁵¹

Buruma’s beschouwing maakt goed inzichtelijk welke overwegingen over de taak van het recht en de rechtsorde ten grondslag liggen aan de recente voorstellen om het verbod op kiembaanmodificatie op te heffen. Binnen deze benadering past de rechtsorde een bescheiden houding zodat ‘de nodige juridische ruimte’⁵² kan worden gecreëerd voor het experimenteren met en uiteindelijk ook toepassen van deze technologie.

Vanuit het perspectief van de democratische rechtsstaat is deze bescheiden houding op meerdere niveaus zorgwekkend. De strekking van Buruma’s betoog is dat ‘verstandige wetenschappers en toepassers’ meer weten over kiembaanmodificatie dan burgers en politici en dat zij daarom het voortouw dienen te nemen bij de normering van deze technologische ontwikkelingen. Problematisch hieraan is dat de ontwikkeling en toepassing van deze technologie wordt voorgesteld als een zuiver wetenschappelijke aangelegenheid, die onttrokken is aan politieke en juridische besluitvorming. Daardoor verdwijnen de normatieve aspecten en maatschappelijke implicaties van biomedische ontwikkelingen uit het zicht. Een dergelijke visie is zeker bij een technologie als kiembaanmodificatie, die raakt aan de toekomst van de menselijke voortplanting en zelfs de menselijke soort, weinig geloofwaardig. Niet alleen vertoont deze benadering ‘expertocratische’ trekken, maar ook wordt op die

39. IBC 2015, sub 34.

40. Elders ga ik uitbreider op beide dimensies in, zie bijv. B.C. van Beers, *Persoon en lichaam in het recht. Menselijke waardigheid en zelfbeschikking in het tijdperk van de medische biotechnologie* (diss. VU Amsterdam), Den Haag: Boom Juridische uitgeverij 2009; B.C. van Beers, ‘Menselijke maakbaarheid, menselijke waardig-

heid en de mensenrechten’, *NTM* 2010, p. 997-1016. Zie verder: D.W.J.M. Pessers, *Menselijke waardigheid en het persoonsbegrip in het recht*, Utrecht: Lemma 2005.

41. IBC 2015, sub 108.

42. IBC 2015, sub 105.

43. B.C. van Beers, *De humaniteit van humane biotechnologie. Juridische perspectieven op menselijke waardigheid en*

medische biotechnologie (NVJ preadvies 2009), Deventer: Kluwer 2009, p. 97-145.

44. IBC 2015, sub 128.

45. Gezondheidsraad/COGEM 2017, p. 55.

46. *Kamerstukken II* 2016/17, 29323, 101; KNAW 2016, p. 3.

47. Gezondheidsraad/COGEM 2017, p. 53.

48. Van Est e.a. 2017, p. 22.

49. Y. Buruma, ‘Genetische modificatie.

Fundamentele vragen voor het recht’, *NJB* 2017/1754, afl. 32, p. 2304-2311.

50. Buruma 2017, p. 2309.

51. Buruma 2017, p. 2310-2311.

52. Buruma 2017, p. 2310.

manier de publieke verbeeldingskracht, die dit debat juist zo nodig heeft, in de kiem gesmoord.⁵³

Bovendien bestaat het gevaar dat roekeloze wetenschappers als He Jiankui een dergelijke benadering zullen opvatten als een bevestiging van hun overtuiging dat hun handelingen zich voltrekken in een moreel en politiek vacuüm, waarbinnen zij zich niets hoeven aan te trekken van het democratisch debat. Ook commercieel hebben zij alle reden om te volharden in die opvatting. Zo heeft He sinds 2016 ruim € 38 miljoen aan investeringen ontvangen voor zijn biotech-startups.⁵⁴

Om vergelijkbare redenen lijken pogingen tot zelfregulering vanuit de biomedische wereld tot mislukken gedoemd. Interessant genoeg, verdedigde He zijn wijze van handelen als in overeenstemming met de eerdergenoemde richtlijnen van de Amerikaanse National Academies of Sciences, Engineering and Medicine.⁵⁵ In deze richtlijnen is vastgelegd dat kiembaanmodificatie alleen zou mogen worden aangewend voor de eliminatie van

Levenswetenschappers nemen de plek in van burgers zodra hun stem doorslaggevend wordt bij de regulering van controversiële nieuwe technologieën

ernstige ziektes en als er geen redelijk alternatief is. Volgens de Chinese biofysicus voldoet zijn interventie hieraan. Hoewel op He's logica een en ander is af te dingen, is zijn redenering niet geheel zonder grond. Ook de voorzitter van de National Academy of Medicine gaf naar aanleiding van He's handelingen toe dat de criteria van zijn organisatie niet duidelijk genoeg zijn. Hij kondigde in dat verband dan ook een herziening aan.⁵⁶ De strekking van de richtlijnen zal daarbij echter hoogstwaarschijnlijk ongewijzigd blijven: binnen de biomedische gemeenschap lijkt de gedachte te heersen dat het niet zozeer verkeerd is wat He Jiankui heeft gedaan, maar vooral *de wijze waarop* hij het deed.⁵⁷ Dit alles suggereert dat pogingen tot zelfregulering vanuit de biomedische beroepsgroep niet alleen He's roekeloze geknutsel niet hebben kunnen tegengaan, maar zelfs hebben bijgedragen aan het ontstaan van een klimaat waarin een onder-

zoeker als He kon denken dat hij zijn gang kon gaan met het genetisch modifieren van embryo's.⁵⁸ Op het moment van schrijven wordt dan ook onderzocht wie in de wetenschappelijke wereld op de hoogte was van He's plannen en in hoeverre hen kan worden verweten dat zij lijdzaam hebben toegezien hoe He met deze technologie aan de slag ging.⁵⁹

8. Conclusie

Uit deze analyse is gebleken dat recente voorstellen tot opheffing van het verbod op kiembaanmodificatie een belangrijke vooronderstelling delen ten aanzien van regulering: de wetgever dient een stap achteruit te zetten door bestaande verbodsbepalingen op te heffen en plaats te maken voor andere actoren, met name de medisch-wetenschappelijke wereld. Dat betekent eveneens een verschuiving van het onderliggende waardenkader. Overwegingen ontleend aan het voorzorgbeginsel en de visie op het menselijk genoom als gemeenschappelijk erfgoed worden ingeruild voor de medische risico-afwegingen van artsen en biotechnologen en de voortplantingsrechten van wensouders en fertiliteitspatiënten. In dat proces wordt de menselijke waardigheid gereduceerd tot een beginsel dat uitsluitend ziet op de bescherming van individuele belangen en waarden. Daarmee wordt voorbijgegaan aan de ratio van de bestaande verbodsbepalingen. Deze bepalingen beogen niet alleen de gezondheid, maar ook de menselijkheid van de mens te beschermen.

Uiteraard dienen de klinische veiligheid en de belangen van wensouders eveneens veel gewicht in de schaal te leggen. De discussie dient zich echter niet tot deze gezichtspunten te beperken. Ook andere belangen staan op het spel, waarover niet uitsluitend medici iets te zeggen hebben, maar de maatschappij als geheel.

Zo gezien zijn er ook democratische belangen in het geding. CRISPR zet het democratisch bestel op zijn kop. Burgers nemen de plek in van levenswetenschappers zodra zij als *biohackers* gaan knutselen met DNA en op die manier de levenswetenschappen 'democratiseren'. En levenswetenschappers nemen de plek in van burgers zodra hun stem doorslaggevend wordt bij de regulering van controversiële nieuwe technologieën.

Tot slot staat ook de rechtsstaat op het spel. Wanneer men ervan uitgaat dat 'het recht naar zijn aard volgend'⁶⁰ is bij de regulering van technologische ontwikkelingen, wordt getornd aan het normerend en kritisch vermogen van de rechtsorde. Het recht heeft dan niet langer tot taak de technologische ontwikkelingen *ex ante* te normeren, maar kan deze enkel nog *ex post facto* normaliseren. •

53. Elders ga ik nader op deze gedachte in: B.C. van Beers, 'Imagining future people in biomedical law: From technological utopias to legal dystopias within the regulation of human genetic modification technologies', in: M. Ambrus, R. Rayfuse & W. Werner (red.), *Risk and the regulation of uncertainty in international law*, Oxford: Oxford

University Press, p. 117-140.

54. S. Mastenbroek & S. Repping, 'Laat het verbod op embryokweek los', *NRC Handelsblad* 3 december 2018.

55. A. Regalado, 'Rogue Chinese CRISPR scientist cited US report as his green light', *MIT Technology Review* 27 november 2018.

56. S. Begley, 'After "CRISPR babies", international medical leaders aim to tighten genome editing guidelines', *Stat* 24 januari 2019.

57. J.B. Hurlbut, 'Human genome editing: ask whether, not how', *Nature* 2 januari 2019.

58. D. Dickenson & M. Darnovsky, 'Did a

permissive scientific culture encourage the "CRISPR babies" experiment?', *Nature Biotechnology* vol. 37, 15 maart 2019, p. 355-357.

59. S. Voormolen, 'Waarom greep niemand in bij de crispr-baby's?', *NRC Handelsblad* 8 maart 2019.

60. Buruma 2017, p. 2310.